

Een nieuwe uitdaging: yopper

Presentatie van de bundel 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson', bijeenkomst
Parkinsoncafé Woerden

- 8 februari 2020 -

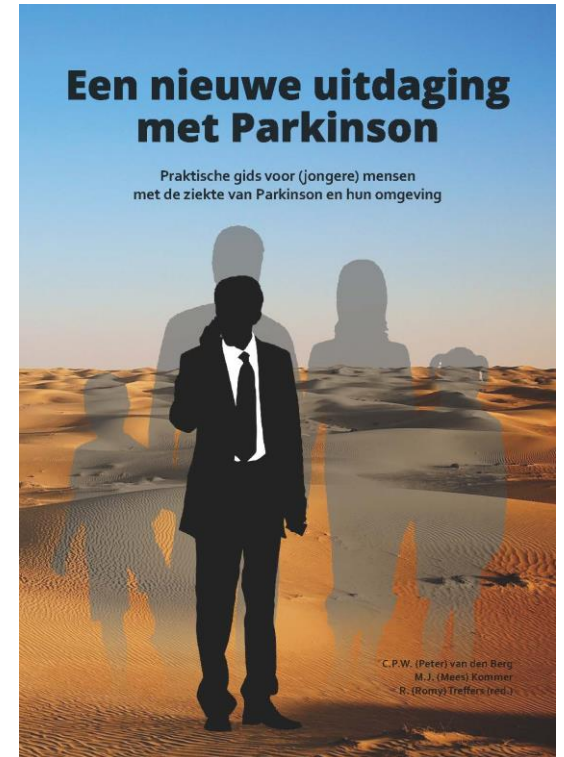
**Een nieuwe uitdaging
met Parkinson**

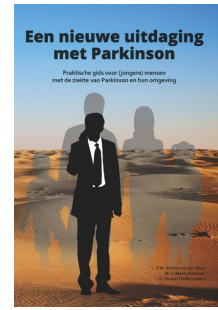
Praktische gids voor (jongere) mensen
met de ziekte van Parkinson en hun omgeving

C.P.W. (Peter) van den Berg
M.J. (Mees) Kommer
(Evy) Treffers (red.)

Programma

1. Wie is uw gast?
2. Mijn verhaal
3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson
4. Chronisch ziek: impact en (door)leven
5. Gesprek (aan de hand van stellingen) en afronding





1. Wie is ('was') uw gast?

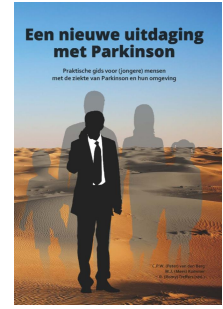


Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg (1974)

- getrouwd, pleegvader
- diagnose 'ziekte van Parkinson' op 39-jarige leeftijd
- ~~juridisch adviseur, facilitator en vertrouwenspersoon gemeente~~
- diaken van de Hersteld Hervormde Gemeente Waddinxveen
- ~~plv. voorzitter en plv. secretaris kerkelijke geschillencommissie~~
- ~~gemeenteraadslid Waddinxveen~~
- ~~lid Provinciale Staten van Zuid-Holland~~
- ~~lid partijadviesraad~~
- redacteur serie Zakboeken Openbaar Bestuur
- trainer en adviseur
- gastcolleges en lezingen impact chronisch ziekzijn/Parkinson
- (schoon)zoon, broer, zwager, oom, neef, vriend, zoekend



2. Mijn verhaal



Verloop ziekte:

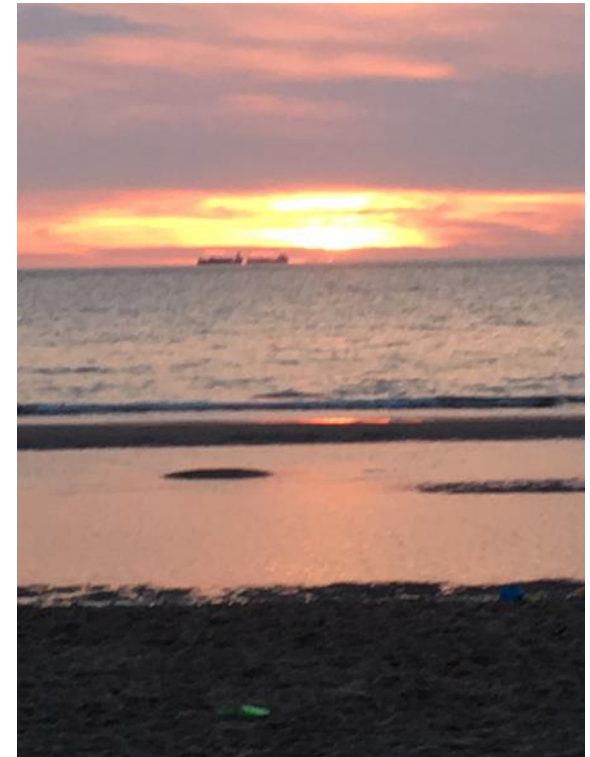
1. Diagnose en 'herstel' (2013 – 2016)
2. Ups-and-downs (2016-2019)
3. Afronden en een nieuwe start (2019-toekomst?)



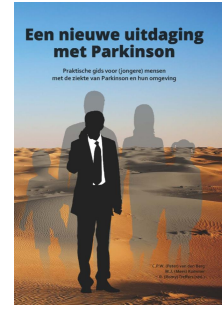
[NPO Radio 5](#) (24 augustus 2019)



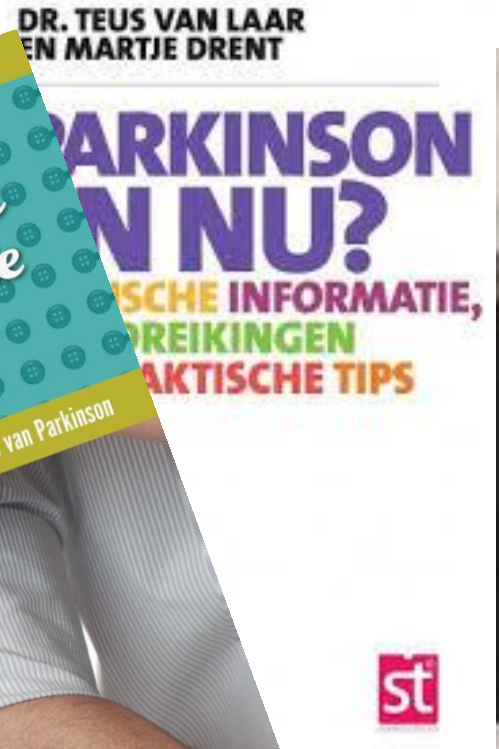
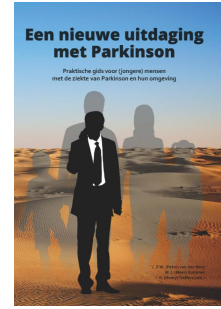
[Zorgradio RAZO](#) (27 juni 2019)



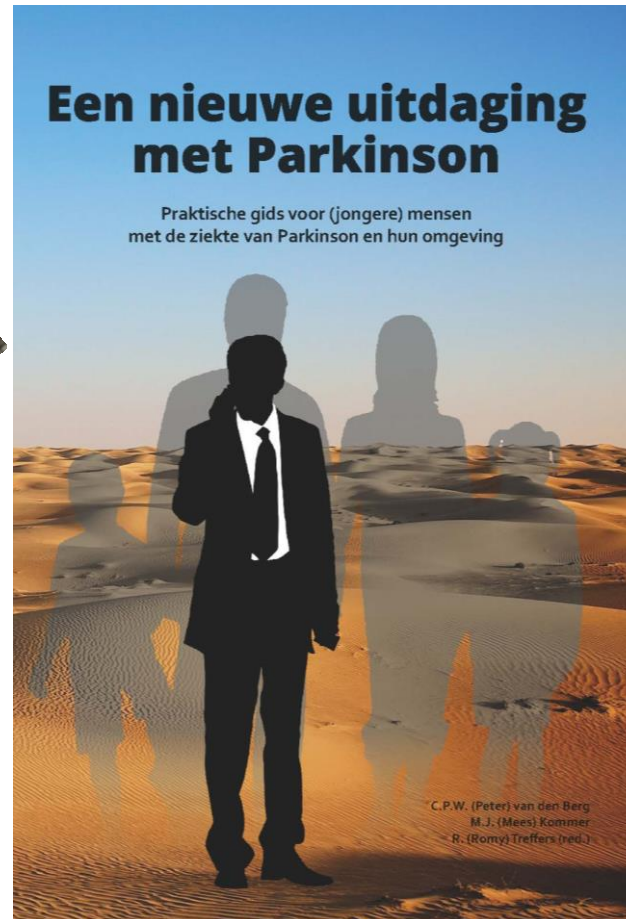
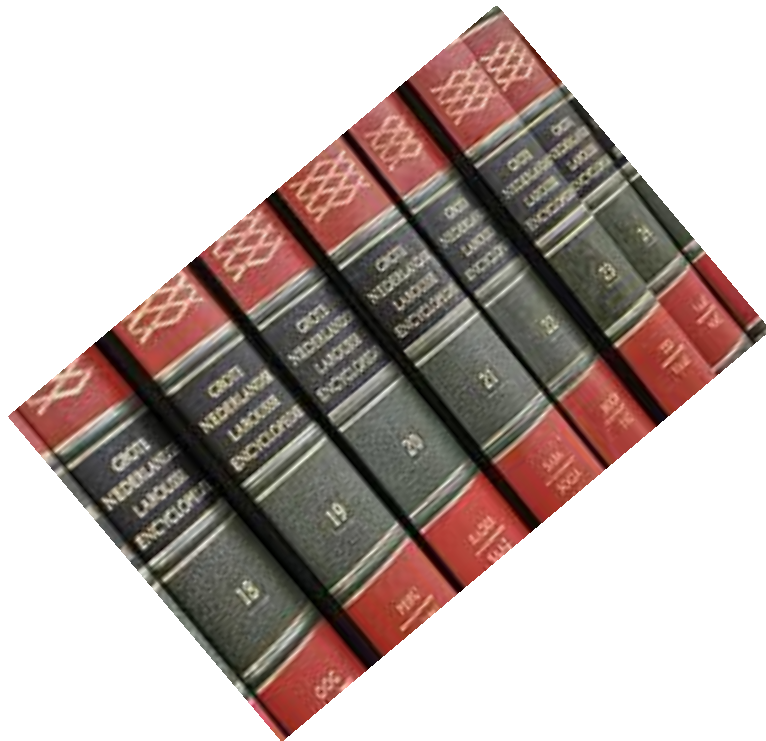
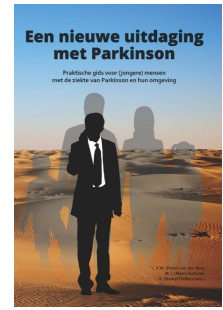
3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson

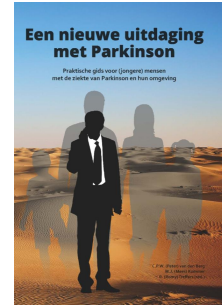


3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson



3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson



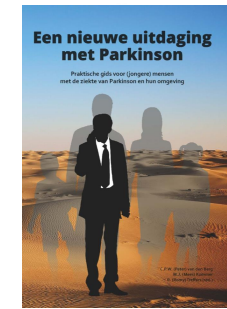


3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson

Doel:

1. Informatievoorziening mensen met de ziekte van Parkinson
2. Informatievoorziening neurologen en andere specialisten
3. Herkenning problematiek maar vooral ook oplossingen bij anderen

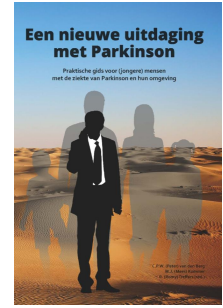




3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson

Inhoud

Voorwoord	Professor Bas Bloem, professor Patrick Cras en Jen Maes
Verantwoording	Peter, Mees en Romy
•	Deel 1: Parkinson: klachten en medicatie
•	Deel 2: Parkinson: verliesverwerking en aanvaarding
•	Deel 3: Parkinson en gezin
•	Deel 4: Parkinson: intimiteit en relaties
•	Deel 5: Parkinson: zorg, mantelzorg, respijtzorg en palliatieve zorg
•	Deel 6: Parkinson: stress en ontspanning
•	Deel 7: Parkinson: voeding en bewegen
•	Deel 8: Parkinson: arbeid en loopbaan
•	Deel 9: Parkinson: Rijvaardigheid, schenkingen en wils(on)bekwaamheid
•	Deel 10: Parkinson: organisaties
Verklarende woordenlijst	
Trefwoordenregister	
Over de auteurs	

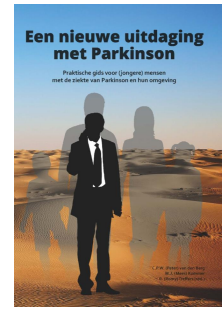


3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson

Bundel

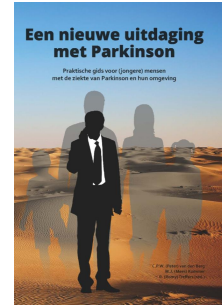
- **102 bijdragen**
 - **55 inhoudelijke hoofdstukken (neurologen, psychologen, therapeuten etc.)**
 - **36 ervaringsverhalen (rondom arbeid, relaties, aanvaarding, medicatie etc.)**
 - **11 'personen' die we ontmoeten: zoals neuroloog, diëtist, therapeut etc.**
 - **9 bijlagen met veelal verwijzingen naar wetgeving, (vak)literatuur, websites en social media waar je meer kunt vinden over specifieke thema's**
- **62 Nederlanders**
- **18 Vlamingen**

3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson



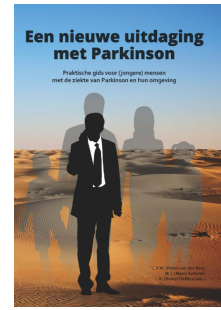
1. Interview Hart van Holland (13 februari 2019)
2. Interview AlgemeenDagblad (7 februari 2019)
3. Interview Terdege (6 februari 2019, met Jan Vermeir)
4. Interview NederlandsDagblad (6 februari 2019, met neuroloog dr. Bart Post)
5. Interview FrieschDagblad (9 februari 2019)
6. Interview Razo (27 juni 2019)
7. Interview Visie (augustus 2019)
8. Interview Radio 5 - EO Live (augustus 2019)
9. Interview ReformatorischDagblad (8 februari 2020)
10. Interview RMU Contact (april 2020)



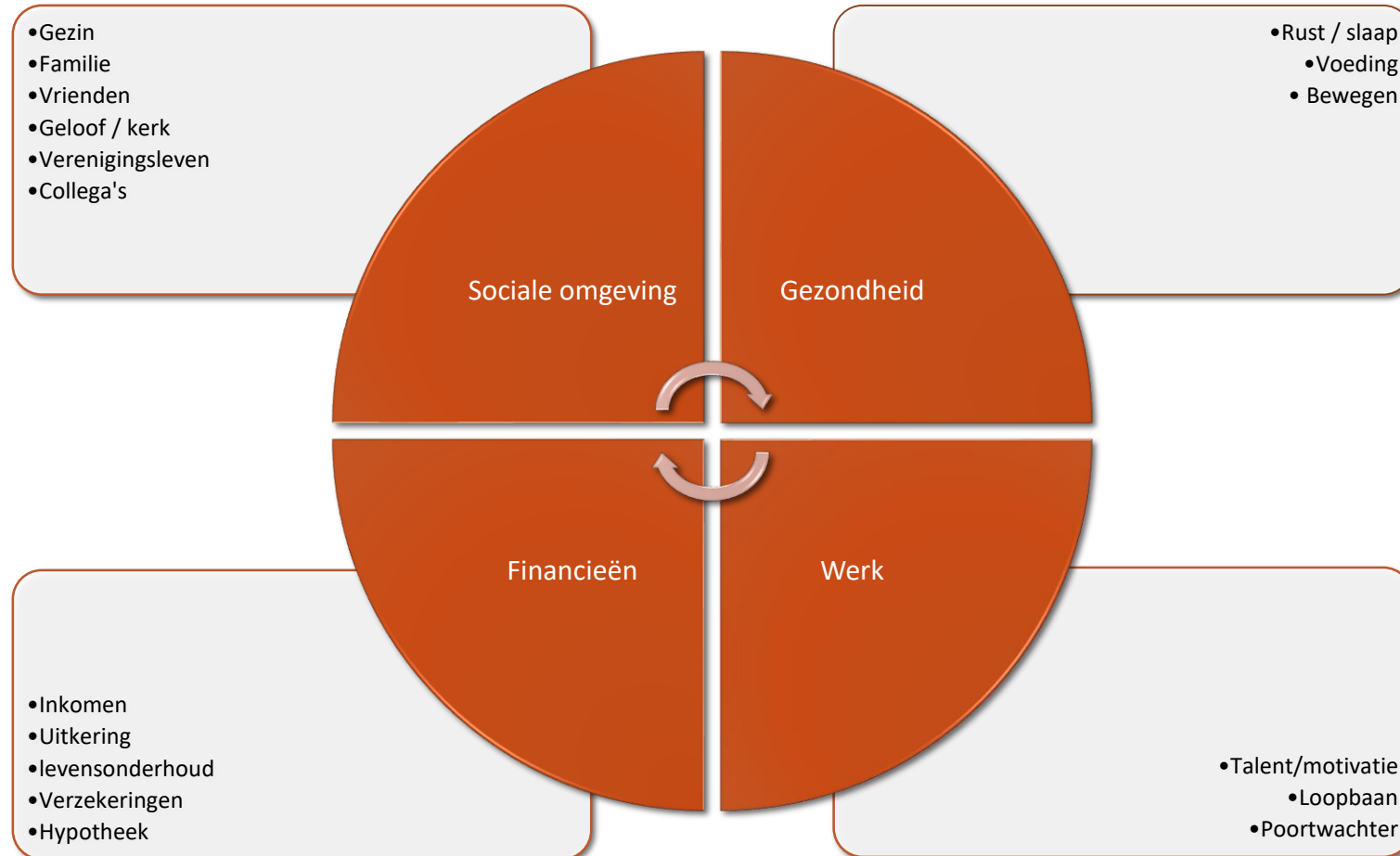


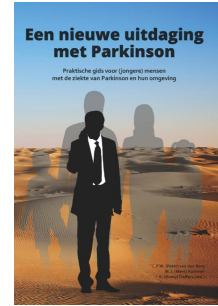
3. Een nieuwe uitdaging met Parkinson

1. Presentatie Parkinsoncentrum / RadboudUMC (26 februari 2019)
2. Presentatie Academisch Ziekenhuis Antwerpen (28 februari 2019)
3. Presentatie boekhandel Waddinxveen (2 maart 2019)
4. Presentatie ParkinsonNet regio Gouda (12 maart 2019)
5. Presentatie Parkinsoncafé Zoetermeer (16 april 2019)
6. Presentatie Parkinsoncafé Apeldoorn-Hardenberg (12 juli 2019)
7. Presentatie ParkinsonNet regio Leiden (9 oktober 2019)
8. Presentatie ParkinsonNet regio Almere (28 oktober 2019)
9. Presentatie ParkinsonNet regio Ede-Veenendaal (4 november 2019)
10. Presentatie ParkinsonNet regio Drechtsteden (27 januari 2020)
11. Presentatie Parkinsoncafé Woerden (8 februari 2020)
12. Presentatie ParkinsonNet regio Haarlemmermeer (11 februari 2020)
13. Presentatie ParkinsonNet regio Delft (2 maart 2020)
14. Presentatie ParkinsonNet regio Utrecht-Noord (25 maart 2020)
15. Presentatie Parkinsoncafé Sittard-Westelijke Mijnstreek (13 oktober 2020)

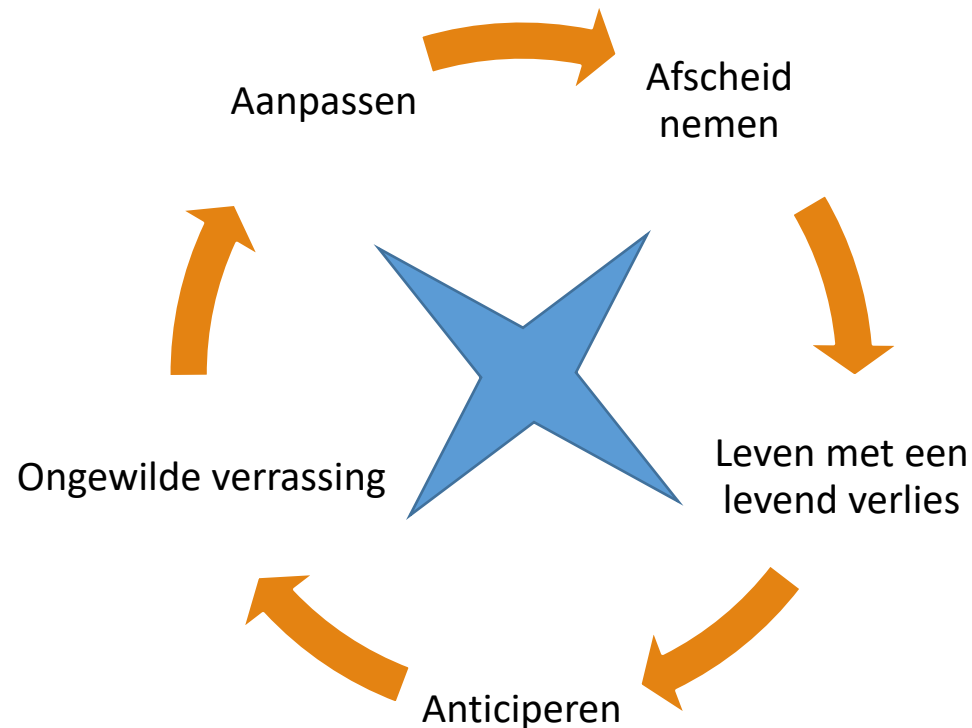


4. Chronisch ziek: impact en (door)leven





4. Chronisch ziek: impact en (door)leven



Bij de ziekte van Parkinson, doorlopen we een zichzelf herhalend proces met de kenmerken:

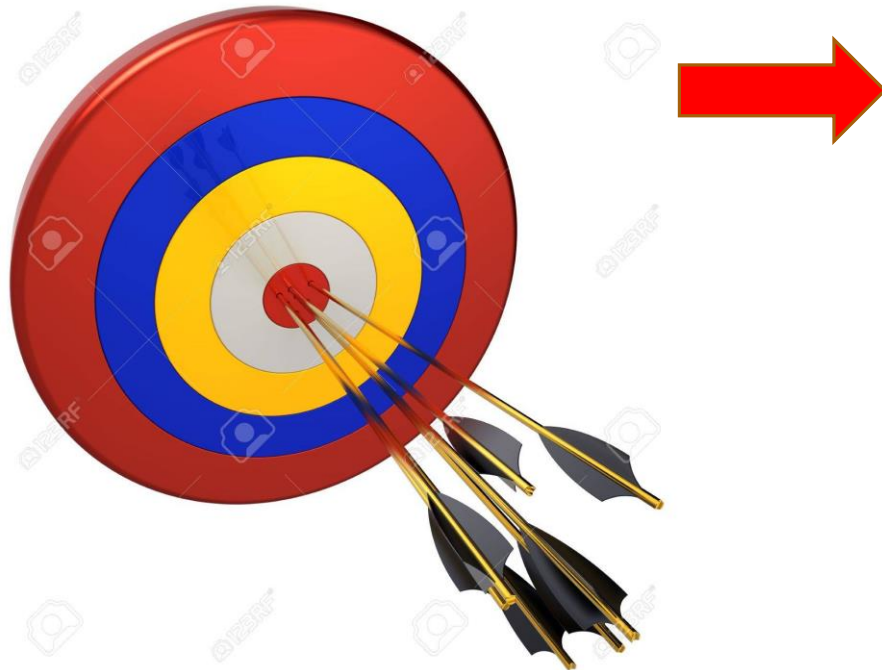
- Chronisch: het gaat niet weg
- Progressief: het wordt slechter

Je bereikt geen stabiele eindsituatie

Heb je net alles geregeld, kun je weer opnieuw beginnen.

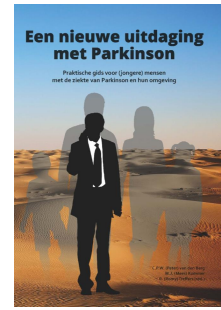
4. Chronisch ziek: impact en (door)leven

Van



Naar





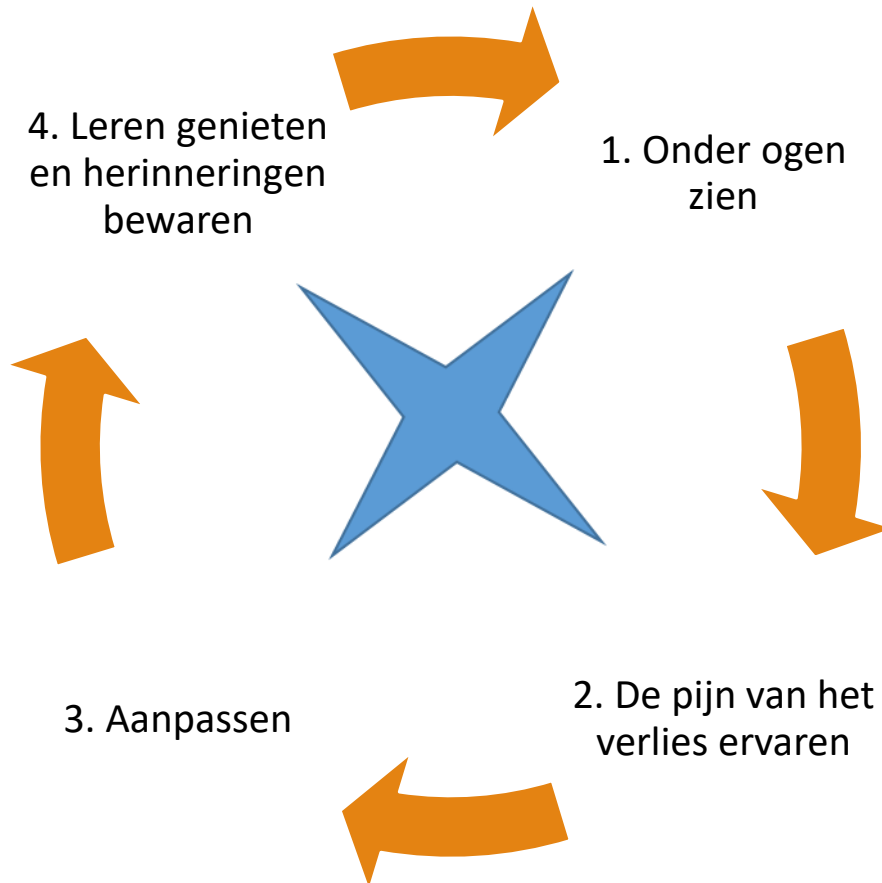
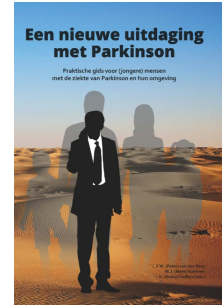
4. Chronisch ziek: impact en (door)leven

Cirkels of kringen van impact:

1. Gezin
2. Familie
3. Vrienden
4. Collega's
5. Overige



4. Chronische rouw



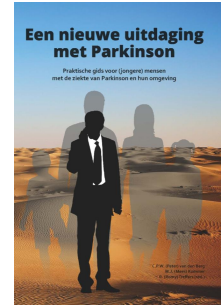
Chronische rouw: leven met een levend verlies:

- Je moet je eigen levensgeschiedenis herschrijven
- De (gevolgen) van een chronische ziekte blijven als een schaduw altijd bij je

Rouwtaken:

1. Je moet de werkelijkheid onder ogen zien;
2. Je moet de pijn van het verlies ervaren;
3. Je moet je aanpassen aan de wereld na het verlies
4. Je moet opnieuw leren genieten van het leven en herinneringen levendig bewaren

Deze rouwarbeid kost energie en tijd en bij chronisch-progressieve ziekten keert het regelmatig terug (cyclisch) → chronische rouw. Verward chronische rouw niet met depressiviteit!

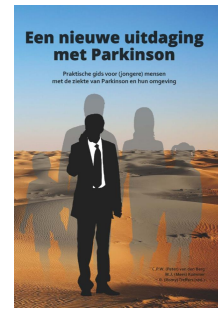


4. Chronisch ziek: impact en (door)leven

Chronische rouw:

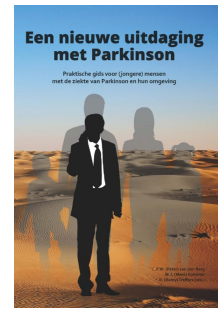
1. Je bent niet wie je was en wordt niet wie je nu bent of wilt zijn
2. Grillig en onvoorspelbaar verloop maakt verinnerlijking moeilijk
3. Permanent omdenken leidt tot halfvol glas
4. Herschrijven levensgeschiedenis
5. Put met verdiepingen, licht en tralies
6. Geloof: meer dan EHBO





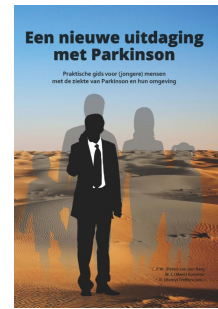
4. Chronisch ziek: doorwerking in dagelijks leven (1)

Waarden	Hoe belangrijk vind ik het?										Realiteit in het dagelijks leven									
Familie (anders dan huwelijk of gezin)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Huwelijk / Relaties	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ouderschap	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Huishouden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sociale omgeving/vrienden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Werk (betaalde arbeid)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Scholing	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Lotgenotencontact en scholing (contact met ervaringsdeskundigen en geven gastcolleges en lezingen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hobby's (anders dan verenigingen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Geloof/religie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Verenigingsleven	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Fysieke verzorging en gezondheid (sport en voeding)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zelfzorg en ontspanning (tijd voor je zelf, alleen zijn, niet de hobby's)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zorgen voor je omgeving/betere leefwereld (milieubewust zijn, vrijwilligerswerk etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inspiratie door schoonheid (natuur, kunst, boeken, film, muziek etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



4. Chronisch ziek: doorwerking in dagelijks leven (2)

Waarden	Hoe belangrijk vind ik het?										Hoe belangrijk vindt mijn vrouw het?									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Familie (anders dan huwelijk of gezin)							7											8		
Huwelijk / Relaties									9	10									9	10
Ouderschap									9	10									9	10
Huishouden									9	10							7	8	9	10
Sociale omgeving/vrienden								8	9	10								8	9	10
Werk (betaalde arbeid)		2	3	4	5	6	7	8	9	10							7	8	9	10
Scholing					5	6	7	8	9	10							7	8	9	10
Lotgenotencontact en scholing (contact met ervaringsdeskundigen en geven gastcolleges en lezingen)								8	9	10			3	4	5	6	7	8	9	10
Hobby's (anders dan verenigingen)								8	9	10							7	8	9	10
Geloof/religie								8	9	10								8	9	10
Verenigingsleven			3	4	5	6	7	8	9	10					5	6	7	8	9	10
Fysieke verzorging en gezondheid (sport en voeding)							7	8	9	10					5	6	7	8	9	10
Zelfzorg en ontspanning (tijd voor je zelf, alleen zijn, niet de hobby's)							7	8	9	10							7	8	9	10
Zorgen voor je omgeving/betere leefwereld (milieubewust zijn, vrijwilligerswerk etc.)			3	4	5	6	7	8	9	10						6	7	8	9	10
Inspiratie door schoonheid (natuur, kunst, boeken, film, muziek etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10					5	6	7	8	9	10

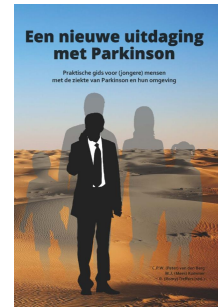


4. Chronisch ziek: doorwerking in dagelijks leven (3)

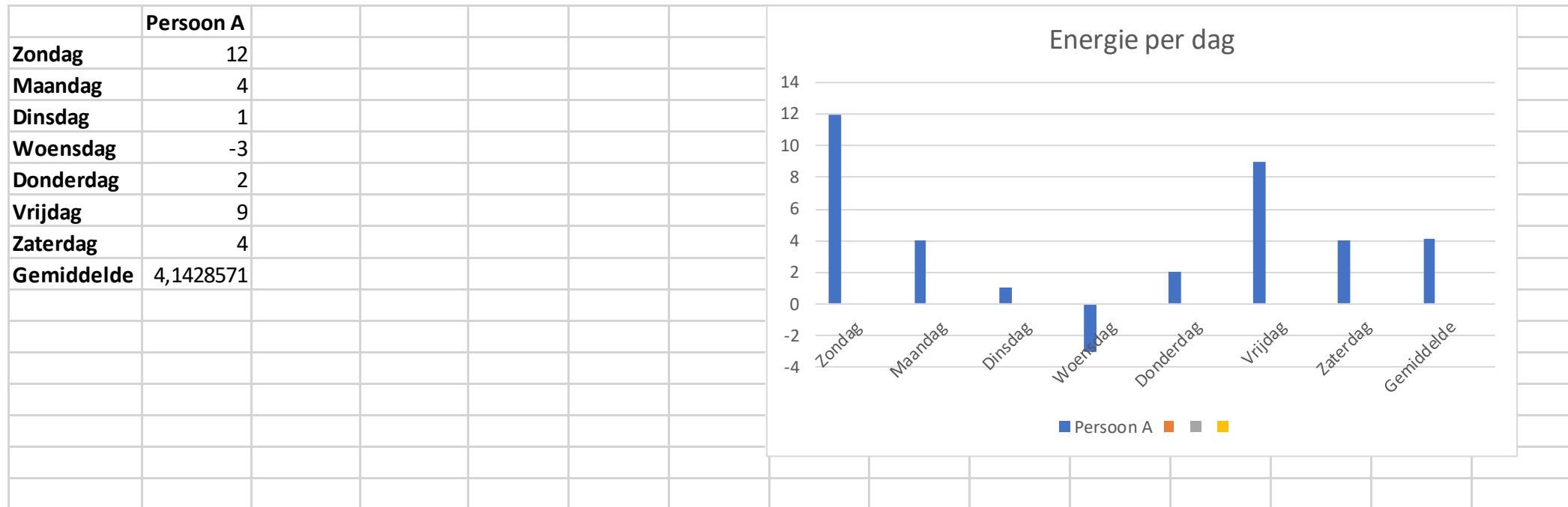
Tijd	Peter	Eveline	Giovanni	Kleur	Score	Totaal A	Uitkomst A
00:00	Slapen			Score 3	3	13	39
00:30	Slapen			Score 2	2	3	6
01:00	Slapen			Score 1	1	6	6
01:30	Slapen			Score -1	-1	11	-11
02:00	Slapen			Score -2	-2	9	-18
02:30	Slapen			Score -3	-3	6	-18
03:00	Slapen					48	4
03:30	Slapen						
04:00	Slapen						
04:30	Slapen						
05:00	Opstaan (aankleden, hygiëne); Was in wasdroger						
05:30	Bijbelstudie						
06:00	Vaatwasser leeghalen; Plastic afval langs de weg		6:15 medicijnen				
06:30	Bumper uitlaten; Appelmoes koken	6:40 wakker					
07:00	Eten op tafel; controleren of alles op tijd gaat en meegenomen	Aankleden	Uit bed (niet voor 7:15 beneden); Water; Eten				
07:30	Ontbijt; Giovanni naar school	Eten; brood en water	naar school (7:50 als rustig, anders 7:55)				
08:00	Rust (niets doen)	Naar Driestar Educatief					
08:30	Naar Fysiofitness						
09:00	Fysiofitness						
09:30	Fysiofitness						
10:00	Naar huis						
10:30	Rust (niets doen)						
11:00	Boodschappen doen; Was opvouwen						
11:30	Boodschappen doen						
12:00	Was opvouwen; Bumper voer en uitlaten						
12:30	Uitloop ochtendactiviteiten						
13:00	Lunch						
13:30	Rust (niets doen)						
14:00	Rust (niets doen)						
14:30	Avondeten voorbereiden						
15:00	Rust (niets doen)						
15:30	Giovanni uit school						
16:00	Giovanni begeleiden, er zijn		Huiswerk bouwerouwe Arna; Bumper uitlaten				
16:30	Giovanni begeleiden, er zijn						
17:00	Eten koken	Naar huis	krav maga (17:00-17:45)				
17:30	Eten koken; Bumper voer en schoon water; splitsuur gezin						
18:00	Warm eten	Warm eten	Warm eten				
18:30	Warm eten	Warm eten	Warm eten				
19:00	Rust (niets doen)	Koffiedrinken; Gezinsmoment	Fransjebiet karniel.legoo				
19:30	Giovanni naar bed		Naar bed (19:45 in bed)				
20:00	Koffie drinken						
20:30	Prullenbakken legen; Hal stofzuigen; Container aan de weg; Broodtrommels P.E.G						
21:00	Rust (niets doen) / wat lezen						
21:30	Rust (niets doen) / wat lezen; Douchen	Bumper uitlaten Douchen					
22:00	Omkleeden; Naar bed	Naar bed					
22:30	Slapen						
23:00	Slapen						
23:30	Slapen						

Energie 4

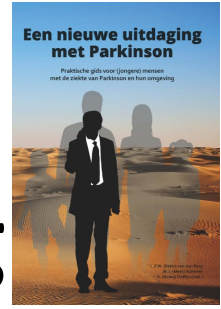
05:00	Opstaan (aankleden, hygiëne); Was in wasdroger
05:30	Bijbelstudie
06:00	Vaatwasser leeghalen; Plastic afval langs de weg
06:30	Bumper uitlaten; Appelmoes koken
07:00	Eten op tafel; controleren of alles op tijd gaat en meegenomen
07:30	Ontbijt; Giovanni naar school
08:00	Rust (niets doen)
08:30	Naar Fysiofitness
09:00	Fysiofitness
09:30	Fysiofitness
10:00	Naar huis
10:30	Rust (niets doen)
11:00	Boodschappen doen; Was opvouwen
11:30	Boodschappen doen
12:00	Was opvouwen; Bumper voer en uitlaten
12:30	Uitloop ochtendactiviteiten
13:00	Lunch
13:30	Rust (niets doen)
14:00	Rust (niets doen)
14:30	Avondeten voorbereiden
15:00	Rust (niets doen)

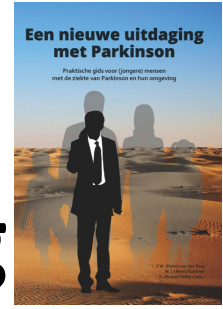


4. Chronisch ziek: doorwerking in dagelijks leven (4)



5. Gesprek (aan de hand van stellingen) en afronding



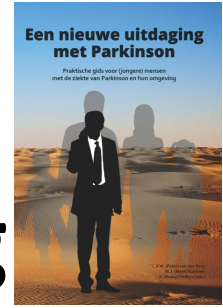


5. Gesprek (aan de hand van stellingen) en afronding

Parkinson kun je geen plekje geven, je moet er mee leven

Parkinson als ziekte accepteer je net zoals de schaduw altijd bij je blijft

Parkinson als ziekte kan ik een plekje geven, met de grillige en steeds nieuwe uitingsvormen heb ik de meeste moeite

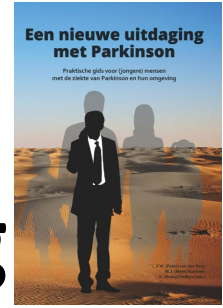


5. Gesprek (aan de hand van stellingen) en afronding

Ik ontleen mijn eigenwaarde aan betaald werk. Ik wil zo lang mogelijk blijven werken

Er is meer dan werk, ik stel in overleg met mijn werkgever mijn arbeidsduur regelmatig bij en uiteindelijk kom ik ooit bij 0-uur betaald werk

Ik wil er voor mijn geliefden zijn en moet focus hebben op beweging en gezond leven. Niets geen Wet Poortwachter of blijven werken: ik dien verzoek algehele arbeidsongeschiktheid in!



5. Gesprek (aan de hand van stellingen) en afronding

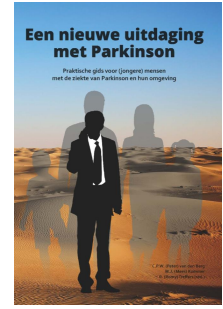
Ik heb Parkinson! Mijn vrouw en kinderen niet!

Ons hele gezin 'heeft de ziekte van Parkinson...' Dat is erg zwaar

Ik ben geen echtgenoot meer maar echtgenoot-mantelzorger en straks mantelzorger-echtgenoot!

Wat er ook gebeurt: ik ben echtgenoot en géén mantelzorger

5. Gesprek en afronding



Meer informatie:

- www.jong-en-parkinson.nl
- Een nieuwe uitdaging met Parkinson
- petervandenberg@leg-uit.nl